

- Fiche récapitulative des capsules vidéo -

Formation : « Repérer et orienter les aidants proches de personnes atteintes de pathologie neurodégénérative qui sont en situation d'épuisement »

Informations générales et objectifs :

Dans le cadre du projet « Aidant-Proche/Réseau-Service » (Interreg), une formation sur les aidants proches de personnes atteintes de pathologie neurodégénérative est proposée aux professionnels exerçant « au domicile ».

Cette formation présente plusieurs objectifs :

1. **Sensibiliser** les professionnels sur les situations auxquelles les aidants de personnes atteintes de pathologie neurodégénérative peuvent être confrontés.
2. Permettre aux professionnels de **détecter**, à partir de leurs observations, les attitudes parfois dysfonctionnelles que peuvent avoir certains aidants.
3. Aider les professionnels à **repérer** les aidants en situation d'épuisement (détresse psychologique) ou, ceux qui sont à risque de le devenir.
4. Permettre une **orientation** des aidants proches qui en éprouvent le besoin et/ou le souhait vers un accompagnement individualisé (ou « counseling ») réalisé par un psychologue spécifiquement formé.

Récapitulatif des capsules vidéo

Titre	Objectifs	Remarques
Module 1 : Présentation du projet « Aidant-Proche/Réseau-Service » (Interreg) → durée : 21 min 47	<p>Ce premier module a pour but de présenter le projet dans son ensemble. L'objectif est que les professionnelles aient une vision globale du projet et qu'ils prennent connaissance des démarches initiées dans le cadre de celui-ci.</p> <p>Au travers des explications données, nous souhaitons également qu'ils prennent conscience du rôle clé qui est le leur. En effet, si des aides telles que le « counseling » (accompagnement individualisé) existent pour les aidants, celles-ci seront initiées principalement grâce à la sensibilisation et au « repérage » réalisés par les professionnels ayant un contact direct avec les aidants proches.</p>	<p>Depuis l'enregistrement de ce module, certains éléments du projet ont évolués et ont changés.</p> <p>Si vous le souhaitez, vous pouvez également présenter ce module par vous même.</p>
Module 2 : Représentations du vieillissement → durée : 39 min 58	<p>Ce second module a pour but de sensibiliser les professionnels sur la perception qu'ils ont du vieillissement (normal et pathologique). L'objectif est notamment de les amener à remettre en question leurs propres croyances (parfois stéréotypées) pour qu'ils aient un regard plus neutre quant aux situations qu'ils observent au quotidien.</p>	<p>Divers « exercices » sont proposés dans ce module (ex : vidéo du gorille, questions avec les pourcentages, ...). Si nécessaire, n'hésitez pas à marquer un temps de pause.</p>

<p>Module 3 : Conséquences des représentations du vieillissement</p> <p>→ durée : 24 min 55</p>	<p>Ce troisième module se greffe directement au second puisqu'il s'agit des conséquences des représentations âgées. Ainsi, par cette séquence vidéo, l'objectif est de démontrer que certains comportements eu égard aux personnes âgées (malades ou non) peuvent être, inconsciemment et involontairement, entachés de stéréotypes et inappropriés. C'est aussi le cas pour les soignants et les aidants proches qui, parfois, agissent sur base de ce qu'ils pensent « être bon » mais qui, en réalité, correspond à des stéréotypes et des idées reçues sur la maladie. En agissant inadéquatement, le soignant, tout comme l'aidant, risque de s'épuiser davantage et de majorer les symptômes de la personne malade.</p>	<p>Vidéo complémentaire à proposer après le module : voir ci-dessous, « vidéo complémentaire A. »</p>
<p>Module 4 : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées</p> <p>→ durée : 27 min 13</p>	<p>Ce module vidéo permet d'obtenir une base d'informations sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Mieux connaître ces maladies et les troubles associés (voir module 5), permet de mieux comprendre le vécu des aidants.</p>	
<p>Module 5 : Fonctionnement cognitif dans la maladie d'Alzheimer</p> <p>→ durée : 29 min 00</p>	<p>Ce cinquième module vidéo décrit les troubles cognitifs mais également comportementaux que peuvent présenter des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Comprendre le fonctionnement cognitif permet de réguler plus facilement nos propres comportements vis-à-vis de ces personnes. Cela permet également de comprendre l'origine de certains troubles et de détecter les réactions parfois « inadéquates » des aidants.</p>	<p>Vidéo complémentaire à proposer après le module : voir ci-dessous, « vidéos complémentaires B et C »</p> <p>→ Cette analyse de vidéos est également une introduction pour le module suivant.</p>
<p>Module 6 : Les aidants proches de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer (ou maladie apparentée)</p> <p>→ durée : 42 min 17</p>	<p>Ce module vidéo permet de prendre connaissance des conséquences que peut avoir l'accompagnement d'un proche atteint d'une pathologie neurodégénérative. La charge, (objective et subjective) de l'aidant proche est notamment abordée. D'un aidant à l'autre, la charge ressentie (ou fardeau) n'est pas identique (charge subjective). Il est dès lors important de comprendre quels sont les facteurs pouvant être à l'origine de cette hétérogénéité. A la fin de ce module, les facteurs pouvant influencer la charge et l'épuisement de l'aidant seront donc évoqués.</p> <p>Sur base de ces informations, il peut être pertinent de présenter le questionnaire pouvant être utilisé par les professionnels dans le but de repérer les aidants en situation d'épuisement (ou « à risque »). Ce « questionnaire de repérage » est un outil que nous avons développé dans le but de faciliter la détection des aidants en difficulté et de favoriser leur orientation vers un accompagnement individualisé. (voir document : Fiche explicative du questionnaire)</p>	<p>Ce module est plus long et peut être scindé en deux parties.</p> <p>Il est intéressant de revenir sur la comparaison des vidéos complémentaires B et C réalisée précédemment : les deux aidantes sont confrontées à des réalités très différentes. Alors que la Dame de Nice semble être plus atteinte sur le plan cognitif que Marcelle, sa fille semble nettement moins en détresse que la fille de Marcelle → Importance de considérer la charge SUBJECTIVE de l'aidant et les facteurs influents.</p>

Description des vidéos complémentaires :

✓ Vidéo complémentaire A

Vidéo de « Mariette » lorsqu'elle mange au réfectoire de la maison de repos.

Analyse : Alors que les soignants ont une volonté de « bien faire », ils s'épuisent à tenter de faire manger Mariette. Pourtant, dans la séquence suivante, Mariette arrive à manger seule et ce, parce qu'elle se trouve dans de bonnes conditions (pièce calme, avec son mari qui mange avec elle, ...)

✓ Vidéos complémentaires B et C

Vidéo de « Marcelle » et sa fille (aidante) **(B)**, à comparer avec la vidéo de « La Dame de Nice » et sa fille (aidante) **(C)**.

Analyse : Ces deux aidantes font, avec leur maman, un « exercice de mémoire » en proposant de rappeler des souvenirs à partir de photos. Cependant, la manière de faire et les résultats obtenus ne sont pas du tout les mêmes !

- **Vidéo B** : La fille de Marcelle demande explicitement « *qui est sur la photo ?* » ce qui engendre l'utilisation de processus contrôlés (défectueux dans le cas de la maladie d'Alzheimer). Marcelle ne sait donc pas répondre (elle est mise en échec).
- **Vidéo C** : La fille de la Dame de Nice ne demande pas explicitement « *qui est sur la photo ?* » ou « *raconte moi ton histoire* », elle raconte elle-même l'histoire de sa maman et donne ainsi des indices qui vont déclencher des souvenirs chez sa mère. Sur base de ces bribes de souvenirs, sa maman continue l'histoire et se rappelle de différents événements émouvants.

De façon générale, ce qui est intéressant de comparer dans ces deux vidéos :

- Dans le premier cas, la fille de Marcelle a des comportements parfois inadéquats ce qui est délétère aussi bien pour sa maman (confrontation à l'échec), que pour elle-même (sentiment de charge plus important → Comme elle le mentionne, elle doit « sans cesse la surveiller et la stimuler », ce qui l'épuise).
- Dans le second cas, la fille de la Dame de Nice a des attitudes plus adéquates et plus appropriées. Il n'y a donc pas de mise en échec de sa maman et, certainement, moins de charge ressentie par l'aidante.